

Sistemes d'informació del VIH/sida a Catalunya: una història d'informació estratègica

Juliana Reyes-Urueña, Jordi Casabona, Núria Vives, Anna Esteve, Colin Campbell, Cinta Folch, Laura Fernández-López, Rossie Lugo i Grup de Treball del CEEISCAT

Centre d'Estudis Epidemiològics sobre a SIDA i les ITS de Catalunya (CEEISCAT). Agència de Salut Pública de Catalunya (ASPC). Badalona; CIBEResp.

Resum

A les darreres dues dècades, a Catalunya s'ha produït un procés d'integració dels sistemes d'informació i vigilància epidemiològica, que ha permès generar informació estratègica per descriure l'epidèmia del VIH, dirigir programes de prevenció, de promoció i de recerca, i oferir informació per orientar les decisions de polítiques i programes.

Introducció

La vigilància de la salut pública és la base de l'evidència basada en l'acció. La vigilància actual del VIH té un paper fonamental en el coneixement de l'epidemiologia i de la magnitud de l'epidèmia; en essència és la principal eina per planificar les intervencions, monitorar l'impacte de la resposta nacional o regional i advocar per una resposta més eficaç en el futur¹.

Els sistemes de vigilància del VIH han canviat en el transcurs del temps. Al principi, la vigilància es limitava a la detecció de la fase terminal de la malaltia, però després dels avenços en el tractament, la progressió del VIH es va alentir i el monitoratge de l'epidèmia per mitjà dels casos de sida va perdre precisió². Avui dia, la progressió a sida representa més un retard diagnòstic, ja sigui per manca d'accés o motivació per realitzar-se la prova o per falta de tractament efectiu una vegada que s'ha diagnosticat el VIH³. Després, per maximitzar la capacitat de monitoratge de les tendències del VIH s'ha creat la vigilància de segona generació, que descriu les tendències epidemiològiques del VIH entre les poblacions de major risc d'exposició, complementant les dades biològiques amb dades de comportament⁴.

Les darreres dues dècades, a Catalunya s'ha produït un procés d'integració dels sistemes d'informació i vigilància epidemiològica, que ha permès generar informació

estratègica per descriure l'epidèmia, dirigir programes de prevenció, de promoció i de recerca, i oferir informació per orientar les decisions de polítiques i programes. Per realitzar aquesta funció, el 1994 es va crear el Centre d'Estudis Epidemiològics sobre les Infeccions de Transmissió Sexual i Sida de Catalunya (CEEISCAT), que a través de l'Agència de Salut Pública de Catalunya s'encarrega de recopilar, analitzar i difondre les dades de vigilància sobre la infecció pel VIH i la sida així com la resta d'infeccions de transmissió sexual (ITS). A la Figura 1 es resumeix la integració de les diferents fonts d'informació al llarg del temps a Catalunya.

Història d'integració dels sistemes d'informació

Des de 1981, any en què a Barcelona es va notificar el primer cas de sida⁵, el sistema de vigilància ha estat objecte de molts canvis, els legislatius inclosos. A Catalunya, la sida ha estat una malaltia de declaració obligatòria (MDO) individualitzada des de 1987, però no va ser fins el 2001 que es va incloure el VIH en el sistema de vigilància com a malaltia de declaració voluntària. Posteriorment, el 2010, per tal de millorar la notificació de nous diagnòstics de VIH, el Decret 67/2010 de 25 de maig converteix el VIH en MDO i l'inclou en la vigilància formal de Catalunya.

El registre d'MDO es basa en la declaració individualitzada del personal sanitari quan es presenta un pacient amb indicis clínics o sospita de VIH. En ser el registre històric, les dades permeten descriure les tendències de notificació dels nous diagnòstics de VIH i es poden fer diferències per poblacions com s'observa a la Figura 2.

Els casos notificats al registre d'MDO procedeixen de les unitats territorials de vigilància epidemiològica (Alt Pirineu, Barcelona, Camp de Tarragona, Catalunya central, Girona, Lleida i Terres de l'Ebre), que supervisen els nous diagnòstics d'infecció i la seva progressió a sida i/o mort pel VIH o per altres causes. El registre de casos és dinàmic; és a dir, s'actualitza en el temps amb informació addicional de diverses fonts. Entre aquestes fonts es troba la xarxa de laboratoris de microbiologia (HIVLAB-CAT), que s'integrà al registre el 1992, el registre de mortalitat de Catalunya i la base de dades d'hospitalització anònima.

Correspondència: Dr. Jordi Casabona
CEEISCAT, Agència de Salut Pública de Catalunya (ASPC)
Hospital Germans Trias i Pujol
Ctra. del Canyet s/n
08916 Badalona
Tel. 934 978 891
Adreça electrònica: jcasabona@iconcologia.net

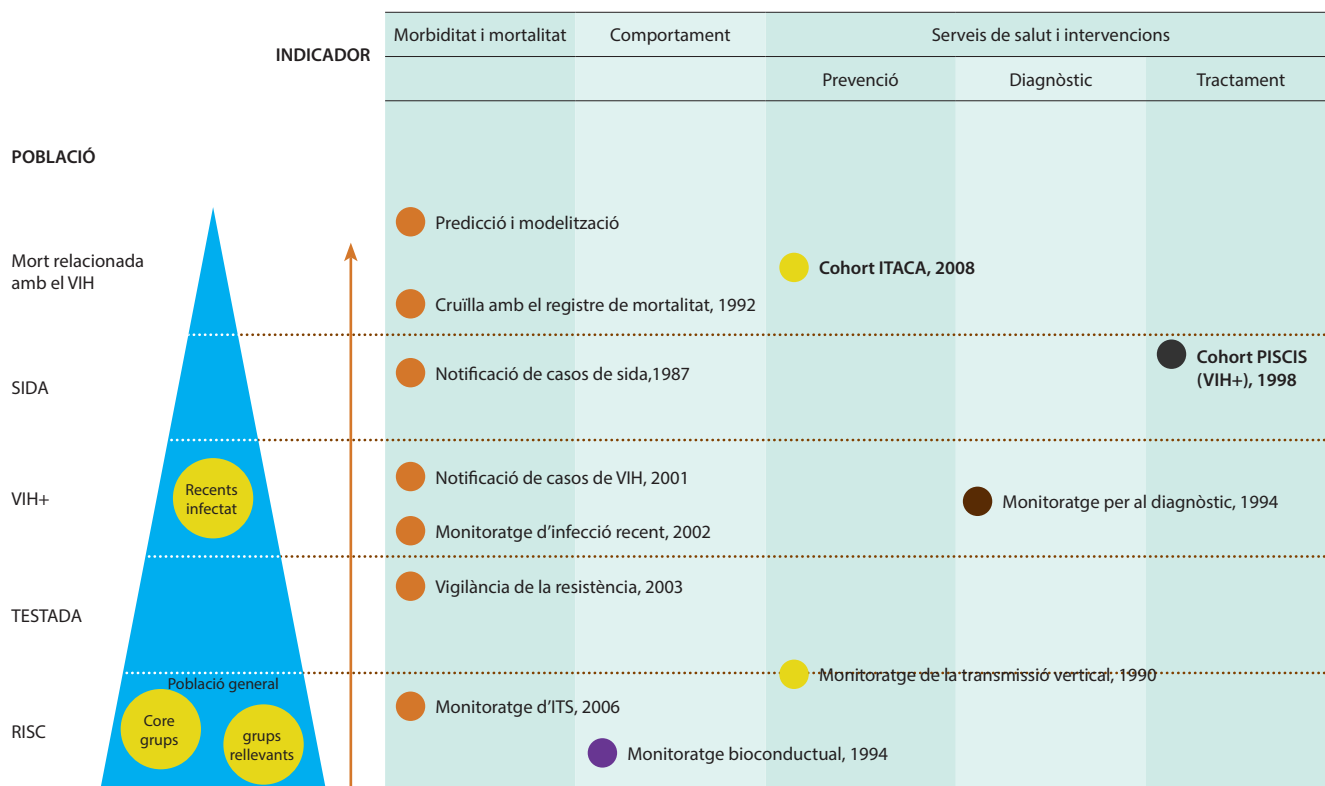


FIGURA 1. Monitoratge del VIH/sida a Catalunya des de 1990 fins a 2014. Fonts d'informació per indicador, població objectiu i any de la seva introducció en el sistema de vigilància del VIH

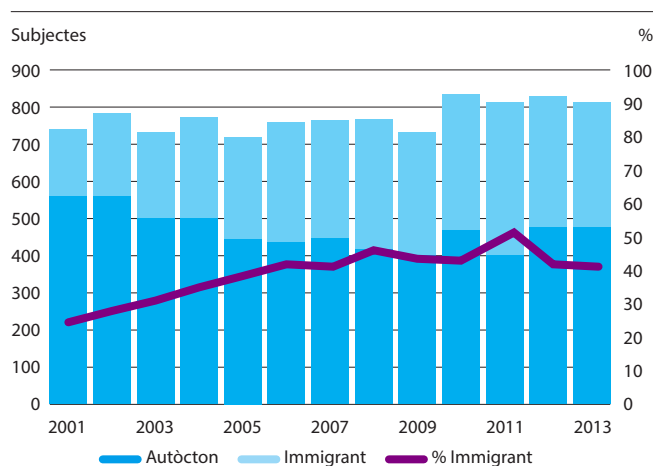


FIGURA 2. Evolució dels nous diagnòstics de VIH segons l'origen. Registre de VIH i sida de Catalunya, 2001-2013

Sistema de vigilància sentinella

Paral·lelament a la integració dels sistemes de notificació, es crea el sistema de vigilància sentinella, que sorgeix a partir de la necessitat de monitorar tendències en diferents poblacions. Aquests grups s'han anat seleccionant al llarg del temps per ser representatius, homogenis i accessibles. Cronològicament s'han afegit diferents grups en el siste-

ma. L'any 1985 es van incloure les donacions de sang com a grup sentinella; des de llavors les donacions han estat analitzades de manera sistemàtica per detectar la infecció pel VIH a la sang i prevenir-ne la transmissió progressiva per via sanguínia o trasplantament de teixit.

Durant el 1994 es van afegir dos grups més. Un és el d'usuaris de centres d'assessorament i proves voluntàries de base comunitària (HIVDEVO). Actualment hi ha 12 centres d'aquestes característiques, que junt amb el consell assistit, ofereixen la prova de forma voluntària, gratuïta, anònima i confidencial. L'altre grup és el de nounats (VIH nadó), que estima la prevalença d'infecció pel VIH en les dones embarassades de Catalunya a partir de mostres de sang del cordó umbilical del nadó, conservat en paper assecant, recollides sistemàticament pel programa de cribratge neonatal de les metabolopaties.

El 1995, les autoritats de salut de les presons a Catalunya van començar a descriure una creixent prevalença de la sida entre els reclusos⁶. Això va portar a crear un sistema de monitoratge de recopilació sistemàtica de dades de proves de VIH, a partir de tres centres penitenciaris.

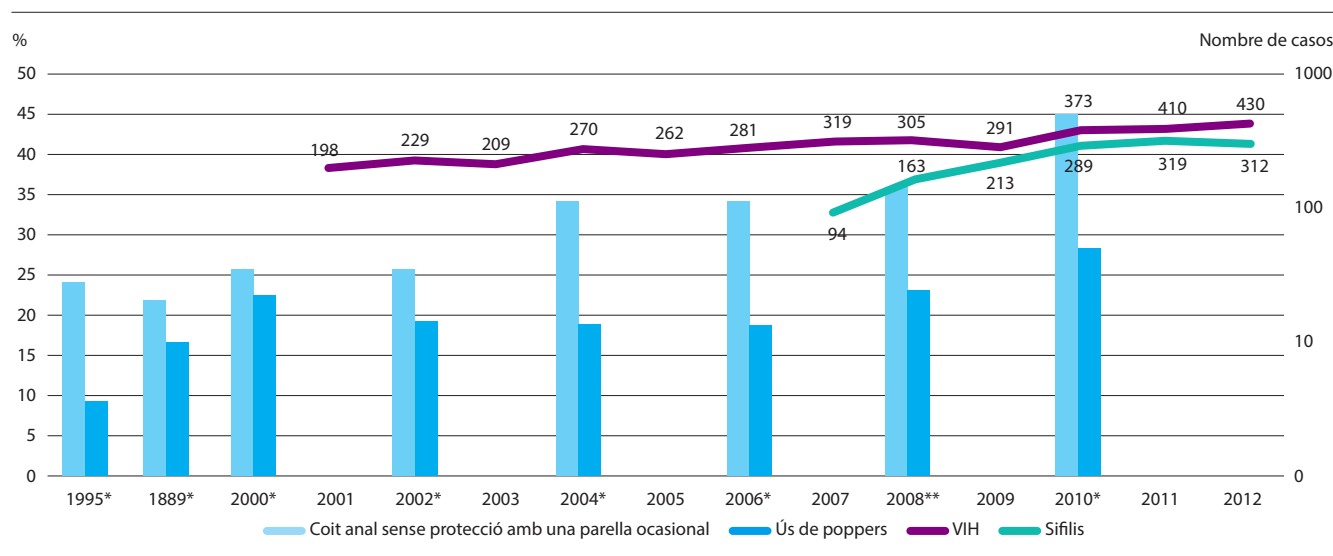


FIGURA 3. Triangulació de la informació. VIH, sífilis i comportaments de risc sexual (coit anal sense protecció amb una parella ocasional i ús de poppers durant les relacions sexuals) entre homes que tenen sexe amb homes a Catalunya. 1995-2012

demològic de Catalunya (REC) en el Departament de Salut i recopila dades de les notificacions voluntàries de 164 professionals de 64 centres d'atenció primària (programes d'ASSIR, medicina de família i atenció especialitzada per a les ITS).

Finalment, per la necessitat d'incloure dades relacionades amb tendències en el comportament dels individus, s'ha inclòs en el sistema altres poblacions sentinella, com són: persones que usen drogues injectades, dones treballadores del sexe i homes que tenen sexe amb homes (HSH). Aquests estudis es realitzen periòdicament i recullen tant informació de comportament com mostres per determinar seroprevalença.

A partir de la informació recopilada per mitjà dels estudis en xarxes i poblacions sentinelles, ha estat possible utilitzar el mètode de "triangulació", que integra múltiples fonts d'informació per descriure amb més precisió la situació epidemiològica, com ho demostra la Figura 3.

Estudis longitudinals

Igual que en altres països occidentals, a Catalunya la introducció del tractament antiretroviral de gran activitat (TARGA) el 1996 va produir un augment del període d'incubació i va millorar les taxes de supervivència de les persones infectades. Així mateix va tenir un doble efecte sobre els sistemes de vigilància; d'una banda va disminuir el valor epidemiològic dels estudis en poblacions sentinelles, de l'altra va fer necessari incloure la cobertura i l'accés al diagnòstic i tractament entre els objectius de la vigilància epidemiològica.

És així com als sistemes de vigilància s'introduïren els estudis observacionals longitudinals, perquè contribuïssin a la comprensió de la història natural de la infecció, així

com a entendre l'evolució de la malaltia en l'era de la teràpia antiretroviral, entre molts altres aspectes. A Catalunya, el 1998 es creà la cohort PISCIS, estudi multicèntric longitudinal i prospectiu d'individus infectats pel VIH, amb els objectius principals d'estudiar la història natural del VIH a l'era del TAR, avaluar l'eficàcia del TAR i estudiar les coinfeccions amb l'hepatitis C i l'hepatitis B. S'hi han inclòs tots els pacients amb el VIH més grans de 16 anys a qui s'ha fet un seguiment per primera vegada en un dels catorze hospitals que hi participen de Catalunya i de les Illes Balears, independentment de l'etapa de la malaltia o el grau d'immunosupressió. Les dades recollides per la cohort PISCIS han permès, per exemple, descriure l'esperança de vida de les persones que viuen amb VIH a Catalunya i s'han descrit les dades per característiques clíniques, com es mostra a la Figura 4.

Una segona cohort és la NENEXP. Creada l'any 2000, es tracta d'un estudi longitudinal en dones embarassades infectades pel VIH i els seus fills, que es duu a terme en deu hospitals de Catalunya. Aquest estudi recull informació de tots els nounats atesos als centres participants que han estat exposats al VIH i/o a tractament terapèutic o profilàctic amb antiretrovirals durant l'embaràs, el part o bé els 28 dies posteriors al naixement, així com de les mares respectives. Els objectius principals de l'estudi són determinar i fer el seguiment de la taxa de transmissió vertical del VIH i identificar-ne els determinants a Catalunya.

Finalment, entre els estudis longitudinals, el 2008 es creà la cohort ITACA; és un estudi longitudinal prospectiu en HSH VIH negatius, i es creà a partir de la col·laboració entre un centre de recerca, el CEEISCAT, i un centre comunitari, BCN Checkpoint. És la primera cohort establerta en un centre de detecció del VIH i altres ITS de base

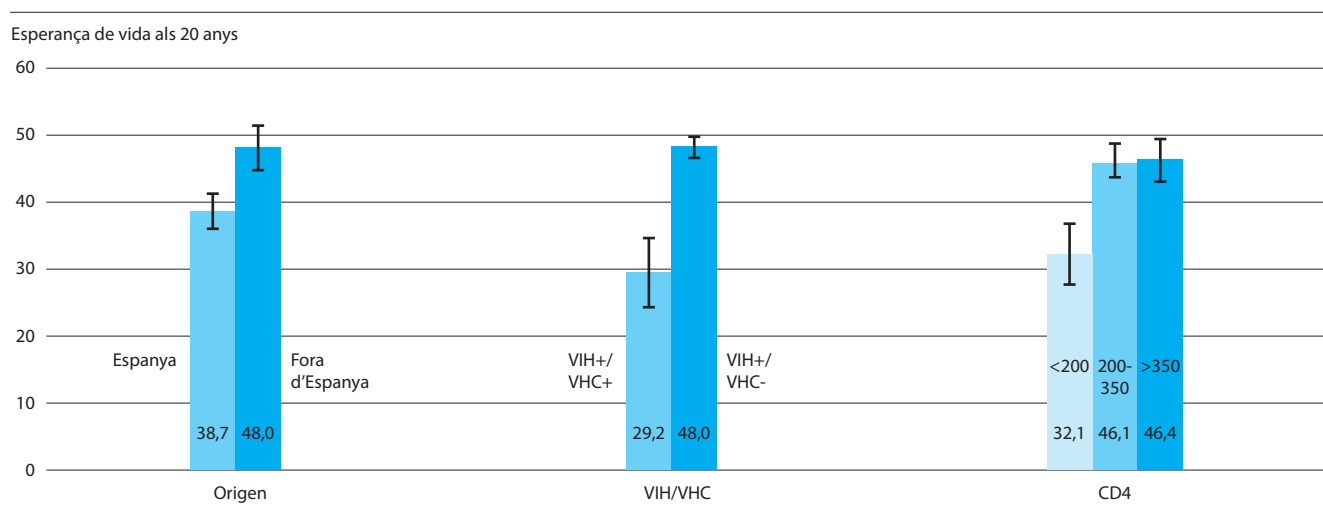


FIGURA 4. Esperança de vida als 20 anys segons origen, coinfecció amb el virus de l'hepatitis C (VHC) i CD4 a partir de les dades de la cohort PISCIS

comunitària en HSH a Espanya. La cohort ITACA va ser dissenyada amb el propòsit d'estandarditzar procediments de recollida de dades per millorar el funcionament del centre comunitari i establir una plataforma estable d'HSH VIH negatius per poder desenvolupar i avaluar intervencions de prevenció i implementar estudis epidemiològics.

Modelització i projeccions

Davant la falta de discriminació entre infecció recent i crònica, ja que la vigilància del VIH s'ha limitat a seguir la prevalença de la infecció independentment de la seva durada, els estudis de modelització s'han desenvolupat per generar projeccions que puguin ajudar a comprendre l'epidèmia i la seva estimació a futur. A Catalunya, els estudis de modelització han permès calcular la cascada de serveis i la incidència. La cascada és una representació visual del nombre d'individus infectats pel VIH/sida en les etapes successives de l'atenció i el tractament d'aquesta malaltia.

Conclusions

Com s'ha descrit prèviament, la vigilància del VIH i la sida a Catalunya es compon d'una varietat important de fonts d'informació i es basa en quatre eixos fonamentals: el monitoratge de paràmetres de morbiditat i mortalitat, el monitoratge de conductes relacionades amb l'adquisició del VIH, el monitoratge de la realització de la prova del VIH i el monitoratge del tractament. La integració de tots els eixos permet tenir un diagnòstic molt acurat de la situació epidemiològica a Catalunya. Aquesta informació es publica biennalment en l'informe SIVES⁷, que és una publicació de referència l'Estat espanyol i a Europa on, juntament amb el sistema d'informació suís, ha estat qualificada com una de les més integrades⁸.

Segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS), els sistemes d'informació tenen la responsabilitat de generar informació estratègica que permeti respondre a les preguntes i necessitats dels governs per combatre l'epidèmia. Per tant, la difusió i l'intercanvi d'informació estratègica dins i entre les nacions promouen tant la comprensió de la dinàmica de les epidèmies i del consens sobre la millor manera de respondre al VIH. Per tant, seguint aquestes directrius, el CEEISCAT ha treballat durant els últims 20 anys en generar informació estratègica consistent i disponible per guiar d'una manera transparent les decisions en el sector salut.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Pisani E, Lazzari S, Walker N, Schwartländer B. HIV surveillance: a global perspective. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2003 Feb;32 Suppl 1:S3-11.
2. Gostin LO, Ward JW, Baker AC. National HIV case reporting for the United States. A defining moment in the history of the epidemic. *N Engl J Med*. 1997 Oct 16;337(16):1162-7.
3. Torian LV. Striving toward comprehensive HIV/AIDS surveillance: The view from New York City. *Public Health Rep*. 2007;122(Suppl 1):4-5.
4. Zaba B, Slaymaker E, Urassa M, Boerma JT. The role of behavioral data in HIV surveillance. *AIDS*. 2005 May;19 Suppl 2:S39-52.
5. Vilaseca J, Arnau JM, Bacardi R, Mieras C, Serrano A, Navarro C. Kaposi's sarcoma and *Toxoplasma gondii* brain abscess in a Spanish homosexual. *Lancet*. 1982 Mar 6;319(8271):572.
6. Martin V, Bayas JM, Lliga A, Pumarola T, Vidal J, Jiménez de Anta MT, et al. Seroepidemiology of HIV-1 infection in a Catalanian penitentiary. *AIDS*. 1990 Oct;4(10):1023-6.
7. Centro de Estudios Epidemiológicos sobre las ITS y Sida de Cataluña. SIVES 2013: Sistema integrado de vigilancia epidemiológica del Sida/ITS/VIH de Cataluña. Barcelona: CEEISCAT; 2013.
8. Dubois-Arber F, Jeannin A, Spencer B, Gervasoni JP, Graz B, Elford J, et al. Mapping HIV/STI behavioural surveillance in Europe. *BMC Infect Dis*. 2010 Jan;10:290.